V L A A M S P A R L E M E N T

stuk **514** (2009-2010) – Nr. 1
ingediend op 5 mei 2010 (2009-2010)

Hoorzitting

over de stand van zaken van het eHealth-platform

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid,
Gezin en Armoedebeleid
uitgebracht door mevrouw Vera Jans

verzendcode: WEL

Samenstelling van de commissie:

Voorzitter: de heer Tom Dehaene.

Vaste leden:
de heer Tom Dehaene, de dames Cindy Franssen, Vera Jans, Katrien Schryvers;
mevrouw Marijke Dillen, de heren Felix Strackx, Erik Tack;
de heer Peter Gysbrechts, mevrouw Vera Van der Borght;
de heer John Crombez, mevrouw Mia De Vits;
de dames Lies Jans, Helga Stevens;
mevrouw Patricia De Waele;
mevrouw Mieke Vogels.

Plaatsvervangers:
de dames Sonja Claes, Griet Coppé, Kathleen Helsen, Tinne Rombouts;
de dames Gerda Van Steenberge, Linda Vissers, de heer Wim Wienen;
de dames Gwenny De Vroe, Lydia Peeters;
mevrouw Güler Turan, de heer Bart Van Malderen;
de dames Sophie De Wit, Danielle Godderis-T'Jonck;
mevrouw Ulla Werbrouck;
de heer Bart Caron.

INHOUD

I. Uiteenzetting door de heer Frank Robben, administrateur-generaal van het eHealth-platform 4
1. Structuur van de uiteenzetting 4
2. Enkele evoluties in de gezondheidszorg 4
3. Deze evoluties veronderstellen 4
4. Bestaande initiatieven 4
5. Er is behoefte aan 4
6. Doel van het eHealth-platform 5
7. Opdrachten van het eHealth-platform 5
7.1. Visie en strategie 5
7.2. Standaarden en basisarchitectuur 6
7.3. Basisarchitectuur 6
7.4. Registratie van softwarepakketten 6
7.5. Basisdiensten 7
7.5.1. Coördinatie van deelprocessen 7
7.5.2. Portaalomgeving 7
7.5.3. Gebruikers- en toegangsbeheer 8
7.5.4. Het beheer van de loggings 8
7.5.5. Vercijfering bekende bestemmeling 8
7.5.6. Beveiligde elektronische brievenbus en elektronische datering 9
7.5.7. Codering en anonimisering 9
7.5.8. Verwijzingsrepertorium 9
7.6. Taakverdeling 10
7.7. Programma's en projecten coördineren 10
8. Waarborgen bij gebruik van het eHealth-platform 11
9. Voordelen 12
10. Kritische succesfactoren 12
II. Vragen van de leden 12
Gebruikte afkortingen 21

Op 30 maart 2010 hield de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid een hoorzitting met de heer Frank Robben, administrateur-generaal van het eHealth-platform, over de stand van zaken van het eHealth-platform.

I. UITEENZETTING DOOR DE HEER FRANK ROBBEN, ADMINISTRATEUR-GENERAAL VAN HET EHEALTH-PLATFORM

1. Structuur van de uiteenzetting

Ik licht enkele evoluties in de gezondheidszorg toe waarop het eHealth-platform een antwoord probeert te formuleren, bespreek de ontstaansredenen en het doel van het eHealth-platform en geef een stand van zaken over waar we staan, hoe het met beveiliging en privacybescherming zit en hoe alles georganiseerd is. Welke waarborgen zijn er bij gebruik van het systeem, wat zijn de voordelen en wat zijn de kritische succesfactoren. Ik geef ook een aantal referenties om nog meer informatie te vinden.

2. Enkele evoluties in de gezondheidszorg

Er is een evolutie naar meer chronische zorg dan louter acute, naar meer zorg op afstand in alle vormen: monitoring, diagnoses, bijstand en zelfs operaties. Ook multidisciplinariteit, transmurale zorg en geïntegreerde zorg met patiënten die veel meer weten, die 'empowerd' zijn en verwachten de kern van de zorg uit te maken, zijn factoren die steeds meer spelen. Er is een snel evoluerende kennis die een betrouwbare en goede kennisontsluiting vereist. Tijdrovende administratieve processen bedreigen de tijd die artsen kunnen spenderen aan patiënten en zichzelf. Een degelijke ondersteuning van het gezondheidszorgbeleid vergt ook goede beleidsinformatie. Ten slotte is ook grensoverschrijdende mobiliteit een recente evolutie.

3. Deze evoluties veronderstellen

Al die aspecten maken dat er werk moet worden gemaakt van een betere samenwerking tussen alle actoren. Bovendien is er nood aan veilige en efficiënte elektronische communicatie tussen die actoren en specialisme-overschrijdende elektronische patiëntendossiers met zorgpaden, geoptimaliseerde administratieve processen, interoperabiliteit zowel op technisch vlak voor de systemen als voor de gebruikers die van informatie gebruik willen maken en hetzelfde eronder moeten verstaan. Er moeten in dat verband natuurlijk ook waarborgen zijn voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, informatieveiligheid en respect voor het beroepsgeheim.

4. Bestaande initiatieven

Er is een aantal lokale en regionale initiatieven voor de uitwisseling van patiëntengegevens tussen ziekenhuizen en eerstelijnszorgverleners, onder meer in Gent, Leuven en Brussel. Wallonië beschikt zelfs over een netwerk tussen de meeste Waalse ziekenhuizen. Er zijn ook initiatieven voor de uitwisseling van factuurgegevens tussen zorginstellingen en zorgverleners enerzijds en de mutualiteiten anderzijds. Daarnaast zijn er initiatieven op het vlak van onderzoek, zoals het IBBT-project in Vlaanderen met proefprojecten inzake gegevensuitwisseling in de gezondheidszorg. Een aantal databanken wordt uitgebouwd: een geneesmiddelendatabank, een met verzekerbaarheidsgegevens bij de mutualiteiten en een over evidence based medicine, waarin goede praktijken van behandeling worden opgenomen en besproken. Er zijn zo'n 30.000 mogelijke diagnoses in België. Kennisdeling is nodig omdat geen enkele arts alle mogelijke diagnoses kent.

5. Er is behoefte aan

Het leek zinvol naast deze initiatieven op lokaal of regionaal niveau en vaak rond deelaspecten, ook een gemeenschappelijke basisstrategie te ontwikkelen voor België inzake

informatisering in de gezondheidszorg. De bestaande initiatieven en hun dynamiek blijven behouden, maar er worden landsbreed afspraken gemaakt over interoperabiliteit, veiligheid, basisdiensten die voor vele toepassingen nodig zijn en over de taakverdeling in een aantal sectoren. Ook in die zin moeten dezelfde waarborgen gelden.

6. Doel van het eHealth-platform

Doel van het eHealth-platform, een nieuwe federale openbare instelling die in 2009 is opgestart, is met een goed georganiseerde elektronische dienstverlening tussen alle actoren van de gezondheidszorg, met de nodige waarborgen inzake veiligheid en privacy, ervoor te zorgen dat de kwaliteit van de zorg en de veiligheid van de patiënt geoptimaliseerd worden, dat de formaliteiten vereenvoudigd worden en dat het gezondheidszorgbeleid goed ondersteund wordt.

7. Opdrachten van het eHealth-platform

Het eHealth-platform kreeg een tiental opdrachten. Ik overloop ze met een stand van zaken na een jaar. We begonnen niet van nul, want heel wat samenwerkingsconcepten die in de sociale sector reeds eerder werden toegepast, kunnen we met succes overnemen in de gezondheidszorg.

7.1. Visie en strategie

Eerste opdracht was een visie en strategie te ontwikkelen voor de goed beveiligde elektronische dienstverlening en informatie-uitwisseling met respect voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Er waren duidelijke opties. Zo is er niet gekozen voor een centrale opslag van patiëntgegevens. De data worden bij voorkeur elektronisch bewaard waar ze zitten (bij huisartsen, ziekenhuizen en apothekers) maar ze kunnen indien nodig op een veilige manier uitgewisseld worden. Met toestemming van de patiënt kan er geleidelijk een verwijzing komen naar waar de gegevens van de patiënt beschikbaar zijn. Zo worden ze toegankelijk voor artsen, waar de patiënt zich ook bevindt. De federale oprichtingswet van het eHealth-platform stipuleert ook dat de wetgeving inzake de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, het beroepsgeheim, de rechten van de patiënt en de uitoefening van de geneeskunde primeren op de rest en onverkort van toepassing zijn.

Er is altijd veel aandacht besteed aan veiligheid. Niemand anders dan wie de gegevens nodig heeft en moet zien, kan de gegevens raadplegen. Dat gebeurt in de eerste plaats door vercijfering of encryptie. Ze worden dus verstuurd met een encryptie en kunnen enkel door de ontvanger ontcijferd worden. Er is ook een sterk doorgedreven systeem van preventieve toegangscontrole, waarbij wordt nagegaan of iemand wel arts, therapeut of apotheker van een patiënt is. Persoonsgegevens over de gezondheid kunnen in principe alleen worden uitgewisseld met een machtiging door de patiënt of een specifieke afdeling van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer of de privacycommissie. Bovendien is er een logging van wie wat wanneer heeft gedaan. Voor de diverse zorgverstrekkers worden informatieveiligheidspolicy's uitgewerkt opdat binnen ziekenhuizen, groepspraktijken en dies meer de manier waarop men met gegevens omgaat veilig kan worden georganiseerd.

Het is de bedoeling te ondersteunen met respect voor lokale en regionale initiatieven. Het eHealth-platform biedt een beveiligde snelweg waarlangs alle gegevens getransporteerd kunnen worden, maar wat er vervoerd wordt en voor welke toepassing wordt door de diverse gebruikers bepaald.

Het eHealth-platform werkt op basis van toegevoegde waarde en is niet wettelijk verplicht. Het beheer ervan is in handen van vertegenwoordigers van de verschillende actoren

in de gezondheidszorg: zeven uit de zorgverstrekkers en -instellingen, zeven uit de mutualiteiten en zeven uit de federale overheidsdiensten. Op termijn kan aan een samenwerkingsakkoord gedacht worden. In de gebruikersgroep zijn ook vertegenwoordigers van de gemeenschappen aanwezig. Er is respect voor de taakverdeling van de actoren en de therapeutische vrijheid van de zorgverleners. We raken niet aan de inhoudelijke regelingen.

Controle op het systeem gebeurt door het sectorale comité binnen de privacycommissie. Om te beletten dat we enigszins geïnteresseerd zouden kunnen zijn in inhoudelijke gegevens, is het ons verboden inhoudelijke studies te doen. De knowhow van de sociale sector wordt gebruikt, zij het met een eigen infrastructuur.

7.2. Standaarden en basisarchitectuur

Een tweede opdracht bestaat erin een basisarchitectuur uit te werken, en standaarden en specificaties op het vlak van interoperabiliteit, veiligheid en kwaliteit. GAB of gevalideerde authentieke bronnen, zijn databanken met betrouwbare informatie, die gedecentraliseerd worden bijgehouden door ziekenfondsen, ziekenhuizen, het RIZIV, artsen of apothekers. De DTW of diensten met toegevoegde waarde, zijn computertoepassingen die gebruikt worden door eindgebruikers, zoals patiënten en artsen. De softwaretoepassingen worden door diverse ontwikkelaars geleverd. Noch de GAB noch de DTW worden door het eHealth-platform beheerd of ontwikkeld.

Het eHealth-platform biedt echter wel basisdiensten aan die ervoor zorgen dat al die toepassingen veilig elektronisch met elkaar kunnen communiceren en dat er semantische interoperabiliteit is, zodat gebruikers altijd hetzelfde verstaan. Het zorgt ervoor dat nuttige databanken op een veilige manier kunnen worden ontsloten.

7.3. Basisarchitectuur

Er zijn negen basisdiensten van het eHealth-platform die aan iedereen in de sector en dus ook aan de diensten van de Vlaamse Gemeenschap, gratis worden aangeboden. De uitbouw van DTW is de primaire verantwoordelijkheid van de actoren. Het eHealth-platform kan wel als host optreden. Uitbouw en onderhoud van databanken zijn eveneens de verantwoordelijkheid van derden.

Naast de basisarchitectuur is een aantal standaarden vastgelegd. Op technisch vlak gaat het om een standaard om computers met elkaar te laten communiceren, op inhoudelijk vlak zijn er afspraken over het gebruik van internationale standaarden inzake het coderen van diagnoses, behandelingen en dies meer.

Voor de huisartsenpakketten zijn homologatiecriteria vastgelegd, met kwaliteitseisen waaraan ze moeten voldoen. Er worden in België ongeveer 22 van die pakketten gebruikt, wat veel is en ze zijn niet allemaal even goed. Als er geen garanties zijn voor de kwaliteit van de gegevens, dan gaat het fout. Tegen eind 2010 moeten de pakketten een homologatie krijgen, anders is er geen financiering meer voor de artsen. Zo zal de kwaliteit, de veiligheid en de interoperabiliteit steeds beter worden. Alles is degelijk gedocumenteerd op ons portaal www.ehealth.fgov.be.

Ook de elektronische berichten zijn allemaal gedocumenteerd, want dat was een grote rompslomp. Daartoe is ook een portaal beschikbaar.

7.4. Registratie van softwarepakketten

De derde opdracht, de registratie van softwarepakketten, loopt al voor de huisartsen. Ook ten aanzien van de ziekenhuizen is een aantal van doelstellingen voorgesteld en er zijn gesprekken met kinesitherapeuten over de kwaliteit van hun software. We zouden graag zien dat de ziekenhuizen op een aantal domeinen vooruitgang boeken volgens een strate-

gisch plan dat wordt uitgewerkt binnen elk ziekenhuis over het specialisme-overschrijdend intramuraal elektronisch patiëntendossier, beschikbaar bij elk contact met de patiënt, over elektronische voorschriften, transmurale uitwisseling, gebruik van een aantal authentieke bronnen, vereenvoudigingsystemen voor een aantal attesten en traceerbaarheid van bloed.

7.5. Basisdiensten

De basisdiensten zijn zo opgevat dat ze op geen enkele manier inbreuk plegen op wat men ermee wil doen. Van de negen basisdiensten zijn er intussen acht operationeel.

7.5.1. Coördinatie van deelprocessen

Ik leg dit uit aan de hand van de zogenaamde hoofdstuk 4-geneesmiddelen. In België zijn er ongeveer 900 geneesmiddelen die vóór terugbetaling een akkoord vergen van de mutualiteit. Het gaat om een zware administratieve procedure die vooral voor chronisch zieken of mensen die het minder gemakkelijk hebben een probleem vormt. De huisarts die bijvoorbeeld een maagzweer vaststelt, moet een document opsturen naar het ziekenfonds met een beschrijving van de situatie en een vraag om een maagzuurremmer te krijgen gedurende een bepaalde periode. Dat document wordt gecontroleerd door het ziekenfonds, wat vaak een paar weken in beslag neemt. De patiënt krijgt het papier terug met de toestemming en gaat ermee naar de apotheker. Hij levert het geneesmiddel af en moet dan doorgaans ook nog laten weten dat het geneesmiddel is afgeleverd. Er gaat te veel tijd over voor een zieke patiënt, die intussen een maagbloeding kan krijgen. Eenvoudige aanvragen worden bij de ziekenfondsen niet door een arts maar door een administratieve bediende gecontroleerd.

Ons project is een systeem aan het ontwikkelen waarbij het RIZIV over een databank beschikt met de terugbetalingsvoorwaarden voor al die geneesmiddelen. Met de 22 leveranciers van huisartsenpakketten is een afspraak gemaakt dat ze allemaal toegang hebben tot die data om te bekijken aan welke voorwaarden moet voldaan zijn om een bepaald geneesmiddel terugbetaald te krijgen. De arts zal nog enkel moeten aankruisen in welke situatie de patiënt zich bevindt en het document elektronisch verzenden naar het ziekenfonds. Met de landsbonden is een afspraak gemaakt dat ze over software kunnen beschikken waarmee binnen enkele seconden kan worden nagegaan of aan de voorwaarden voldaan is en feedback kunnen geven aan de arts. De wachttijd van de patiënt valt weg. De ziekenfondsen stockeren dat recht in een databank. Als de patiënt bij de apotheker komt kan hij met zijn elektronische identiteitskaart aantonen dat hij bij de apotheek is, kan de apotheker de databank consulteren, het recht bevestigen en het geneesmiddel meteen afleveren. Het ziekenfonds krijgt meteen ook feedback dat de dosis is afgehaald.

Er is communicatie nodig tussen de toepassingen van arts, van het RIZIV, van het ziekenfonds en van de apotheker. Een goede organisatie en coördinatie is onontbeerlijk. Het eHealth-platform reikt een coördinatieplatform aan waar al die toepassingen vlot met elkaar in communicatie kunnen treden, op elkaar worden aangesloten en waar er een monitoring is voor het geval er ergens iets uitvalt. Wij hebben ons tot doel gesteld 99,9 percent van de tijd volledig beschikbaar te zijn. Dat impliceert dat we maximaal acht uur per jaar offline mogen zijn. Dat vraagt om een solide infrastructuur, dito procedures en monitoringsystemen. Het systeem wordt ook aangewend voor ambulante geneesmiddelenvoorschriften.

7.5.2. Portaalomgeving

Er wordt zoveel als mogelijk gezorgd voor gegevensuitwisseling van toepassing naar toepassing. Voor wie niet optimaal geïnformatiseerd is, bestaat de portaalomgeving. Naast heel wat informatie, zijn er ook al 18 DTW's, die van het eHealth-platform gebruikmaken.

Dat behelst onder meer de toegang tot het kankerregister, het elektronisch voorschrift in ziekenhuizen, de subsidiëring van bepaalde instanties door het Agentschap Zorg en Gezondheid.

7.5.3. Gebruikers- en toegangsbeheer

Het gebruikers- en toegangsbeheer is een derde basisdienst. Als iemand een gastroscopie heeft ondergaan in een bepaald ziekenhuis en de huisarts wil de resultaten ervan consulteren, dan wordt de huisarts de gebruiker van een toepassing in het ziekenhuis die toegang geeft tot het protocol. In eerste instantie moet de huisarts bewijzen wie hij is. Dat kan aan de hand van bijvoorbeeld de elektronische identiteitskaart. De aanvraag tot toegang tot de toepassing, wordt onderschept door software die we 'policy enforcement point' noemen. Vooraleer de toegang gegund wordt, dient een en ander gecontroleerd in een databank, het 'policy administration point', die wordt gevoed door de aanbieder van de toepassing. Zo kan het ziekenhuis bepalen dat iemand een protocol van een gastroscopie mag consulteren als hij of zij een arts is en een therapeutische relatie heeft met de patiënt. Het 'policy decision point', een andere software gaat na of aan de voorwaarden voldaan is. Zo kan het in de databank van de FOD Volksgezondheid vinden wie geneesheer is in België. Om te controleren of de arts ook een therapeutische relatie met de patiënt heeft, kan bijvoorbeeld worden nagegaan of de arts medisch dossierhouder is van de patiënt. Als aan beide voorwaarden voldaan is, krijgt de arts toegang tot de toepassing. Waar de arts ook gebruik van wil maken – protocols bij een ziekenhuis, mogelijke orgaandonatie, resultaten van een bloedonderzoek bij een klinisch labo, of iets uitwisselen met een collega – het kan via hetzelfde generieke systeem verlopen. Dat maakt dat de instanties die DTW aanbieden zich niet langer hoeven te focussen op de veiligheidsaspecten maar er een beroep op kunnen doen.

7.5.4. Het beheer van de loggings

Een vierde basisdienst behelst het beheer van de loggings. Er worden geen gegevens zelf bijgehouden, maar wel wie wat wanneer doet.

7.5.5. Vercijfering bekende bestemmeling

Vercijfering zorgt ervoor dat niemand anders dan wie informatie mag zien, die ook werkelijk ziet. Zelfs als informatie over het internet gaat, kan niet eender wie die data onderscheppen en bekijken.

Iedereen heeft twee sleutels of een sleutelpaar. Wat met de ene sleutel vercijferd wordt, kan alleen met de andere sleutel van dat paar worden ontcijferd. De software die is geschreven, kan door de diverse actoren binnen de gezondheidszorg gebruikt worden om dergelijke sleutelparen bij hen te genereren. Waarom daar? Omdat een van beide sleutels geheim is en alleen door de actor zelf gekend mag zijn. Als wij die zouden genereren, dan is die geheime sleutel ooit door ons gekend geweest en is de veiligheid gecompromitteerd. De software is getest door een wereldvermaard centrum inzake cryptografie, COSIC. Zij probeerden een maand lang het systeem te hacken en slaagden er niet in. Met een validatie op het portaal bevestigen ze dat het systeem gedurende twee jaar 'state of the art' is.

Een van de twee sleutels blijft bewaard waar hij gegenereerd wordt, de andere wordt gepubliceerd bij een databank van het eHealth-platform. Als er iets uitgewisseld moet worden, wordt de respectieve sleutel van de ontvanger uit de databank gehaald en gebruikt om het bericht mee te vercijferen. Dat kan alleen ontcijferd worden met de eigen geheime sleutel die daarbij hoort. Ook die software kan generiek gebruikt worden.

Het is in de gezondheidszorg echter niet zo dat men altijd weet wie mag ontcijferen. Een huisarts die een voorschrift maakt, weet bijvoorbeeld niet bij welke apotheek een patiënt het geneesmiddel afhaalt. Dus is er ook een systeem van vercijfering ontwikkeld voor

situaties waarbij op het ogenblik van vercijfering de bestemmeling niet bekend is. Dan vraagt de arts bijvoorbeeld een sleutel op bij het eHealth-platform, vercijfert het bericht en de sleutel blijft bij ons. Het vercijferde bericht wordt buiten het platform gestockeerd, bij een authentieke bron, in het voorbeeld het consortium van artsen en apothekers. De patiënt kiest zijn apotheek, die bewijst dat de patiënt zich daar bevindt en haalt het bericht op bij de server, haalt bij ons de sleutel op en kan het ontcijferen. Het systeem kan ook gebruikt worden door een patiënt die bepaalde gegevens van hemzelf wil opslaan op een vercijferde manier en die alleen toegankelijk wil maken voor specifieke gebruikers, bijvoorbeeld artsen of tandartsen van wie hij een tweede opinie wil.

7.5.6. Beveiligde elektronische brievenbus en elektronische datering

Er is ook een beveiligde elektronische brievenbus voor elke zorgverstrekker en een systeem van elektronische datering, onder andere voor voorschriften. Het elektronische voorschrift is al operationeel in vijf grote ziekenhuizen en de meeste leveranciers van ziekenhuispakketten zijn het aan het implementeren.

Het ziekenhuis maakt met de eigen ziekenhuissoftware een voorschrift dat hypothetisch wordt geconsumeerd in het ziekenhuis zelf. Wij bezorgen software die het voorschrift omzet in een code van letters en cijfers die betekenisloos is. De toepassing werkt zo dat als er iets aan het origineel document wordt veranderd, de zogenaamde hashcode niet meer dezelfde is. Elke tien minuten worden ons al die codes doorgestuurd. Wij zetten daar een elektronische tijdsaanduiding op en tekenen het, waarna we het terugsturen. De code wordt bij ons gearchiveerd en wij hebben er niets van gezien. Bij het RIZIV, dat de controle op voorschriften uitvoert, hebben we software gemaakt waarmee het na opvragen van de oorspronkelijke voorschriften de hashingcodering kan toepassen. Als de code dezelfde is als de code die bij ons getekend en gedateerd is, dan is het zeker dat er aan het voorschrift niets is veranderd. Er is geen papier meer nodig. Het systeem kan in de toekomst worden aangewend voor eender welk document dat gedateerd of getekend moet worden. Het zal bijvoorbeeld tevens worden toegepast op de hoofdstuk 4-geneesmiddelen.

7.5.7. Codering en anonimisering

Een professor die onderzoek wil verrichten naar diabetes, en daarvoor informatie van 10.000 diabetespatiënten nodig heeft maar niet hoeft te weten wie ze zijn, kan via een systeem werken waarin persoonsgegevens worden omgezet in anonieme gegevens. Het laat toe om ook later exact dezelfde patiëntgegevens weer op te vragen. Het systeem staat onder controle van het controlecomité van de privacycommissie. De identiteit van een persoon wordt van het dossier gehaald, hetzij irreversibel, hetzij reversibel, als men na een bepaalde periode extra informatie wil.

7.5.8. Verwijzingsrepertorium

Een laatste basisdienst is het verwijzingsrepertorium. Dat is de databank waarin vermeld staat bij welke artsen en ziekenhuizen een patiënt gegevens heeft. Die wordt enkel ingevuld met akkoord van de patiënt zelf. Er wordt gewerkt via een getrapt systeem. Zo kunnen we niet centraal achterhalen of iemand bijvoorbeeld gekend is in de MS-kliniek in Melsbroek.

Met zes ziekenhuizen konden we afspraken maken over het bijhouden van zo'n verwijzingsrepertorium voor hun eigen streek: Gent, Leuven Antwerpen, Brugge, Brussel en Charleroi. 96 van de 120 algemene ziekenhuizen hebben zich akkoord verklaard om zich tegen begin volgend jaar aan te sluiten op een hub. Daarin staat een verwijzing naar de arts of het ziekenhuis waar de patiënt gegevens heeft. Wij hebben een metahub die alleen maar verwijst naar de hubs. Wie bijvoorbeeld tijdens een vakantie in eigen land met een probleem geconfronteerd wordt, kan de behandelende arts ter plaatse gegevens laten

opzoeken. Het wordt ook gemakkelijk om bijvoorbeeld radiologieën en dergelijke door te spelen aan ziekenhuizen die beter geplaatst zijn voor bepaalde behandelingen of ingrepen.

We zorgen er ook voor dat de toegangsregels tot de hubs goed vastliggen. De opname van referenties in de hubs stoelt op de 'informed consent', en de toegang op het hebben van een therapeutische relatie met de patiënt. Voor het bewijzen van die relatie is een document uitgewerkt dat de goedkeuring geniet van de Orde van Geneesheren, de patiëntenorganisaties, het beheerscomité van het eHealth-platform en de privacycommissie. Voor 'informed consent' wordt eraan gewerkt. Alle technische uitleg voor het gebruik van de diensten is beschikbaar voor wie er een beroep op kan en wil doen in de sector.

Voor elke dienst zijn er 'service level agreements': we engageren ons publiek inzake beschikbaarheid en snelheid van werking van de diensten, die doorgaans een responstijd hebben van maximaal 1 tot 1,5 seconden. Dat wordt permanent gemonitord in ons rekencentrum, waar dagelijks en 24 uur rond de monitoring gebeurt van zowat 450 processen. Elke minuut of elke vijf minuten wordt nagegaan of alles werkt 'end-to-end' met vaste procedures voor incidenten.

7.6. Taakverdeling

Een vijfde opdracht van het eHealth-platform behelst afspraken maken over de taakverdeling. Wie houdt wat bij? We zorgden ervoor dat reeds bestaande databanken vrij algemeen kunnen worden gebruikt. Dat geldt onder meer voor de databank van zorgverstrekkers, met diploma's, specialisaties enzovoort, in het kader van het gebruikersbeheer. Het Rijksregister en de Kruispuntbank met basisidentificatiegegevens zijn toegankelijk geworden voor een aantal instanties teneinde patiënten te kunnen identificeren. Er zijn systemen om te bepalen wie mag optreden in naam van welk ziekenhuis of wie als administratief medewerker mag optreden voor welke arts.

Er zijn ook databanken in ontwikkeling. Ook die worden niet door het eHealth-platform beheerd. Bij het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten, het RIZIV en het Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie, is een databank in ontwikkeling met de farmaceutische specialiteiten, met in een eerste fase voor alle geneesmiddelen die in België verkocht worden de erkenning, samenstelling, bijsluiter en terugbetalingsvoorwaarden. In een tweede fase zal ook informatie worden opgenomen over onder meer interactie van actieve bestanddelen of contra-indicaties van patiënten. Een wetenschappelijke studie uit de Verenigde Staten wijst uit dat er dagelijks evenveel mensen overlijden door incompatibele medicatie als door een vliegtuigcrash. Geëxtrapoleerd naar België zou dat om twee tot drie doden per dag gaan. Het heeft geen enkele zin zo'n databanken per ziekenhuis op te zetten.

De databank met best practices inzake behandeling van de mogelijke diagnoses in België is ook in de maak. De coördinatie kan door artsen gebeuren. De databank wordt opgezet met het Center for Evidence Based Medicine voor 1500 diagnoses.

De SIS-kaart zal op termijn verdwijnen. De verzekerbaarheid zal rechtstreeks gecontroleerd kunnen worden in de databank van de ziekenfondsen.

We zijn kwaliteitsstandaarden aan het afspreken voor al die databanken.

7.7. Programma's en projecten coördineren

Een zesde opdracht is programma's en projecten coördineren als facilitator, zonder enige hiërarchische bevoegdheid. We proberen er wel voor te zorgen dat alles goed vooruit gaat en helpen bij het aanpassen van regelgeving, bij het vastleggen van prioriteitenlijsten enzovoort.

Er zijn al heel wat DTW die van ons platform gebruikmaken en na een jaar draaien we meer dan break-even. De toegevoegde waarde van het eHealth-platform overstijgt ruim de waarde van het budget dat erin opgaat.

Om aan te geven welke DTW vandaag gebruikmaken van het platform, heb ik gemakshalve de gebruikte basisdiensten genummerd. Voor elke dienst is aangegeven welke basisdiensten hij gebruikt. Zo wil men bij invoer en raadpleging van het Kankerregister, in beheer van de Kankerstichting, ervoor zorgen dat de informatie goed beveiligd is en dat alleen artsen met een therapeutische relatie tot de patiënten de gegevens kunnen raadplegen. Ook het register voor heup- en knieprothesen, dat tot voor kort onbekende info over wie welke prothese heeft, bevat, maakt gebruik van het platform, net als het elektronisch voorschrift in ziekenhuizen, de databank met best practices, de wilsbeschikking inzake euthanasie, de overmakingen van facturen derde betaler door thuisverplegenden aan ziekenfondsen. Op drie weken zijn we er ook in geslaagd het registratiesysteem voor vaccins tegen de Mexicaanse griep te ontwikkelen. We ondersteunen een aantal toepassingen in Vlaanderen: de gegevensuitwisseling tussen het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid en daardoor erkende diensten voor wat betreft subsidiëring, het registratiesysteem voor privévoorzieningen voor Bijzondere Jeugdzorg enzovoort. De toepassingen zijn gemaakt door de diverse diensten, maar kunnen onze basisdiensten hergebruiken. Ik raad u ook aan om, als er in Vlaanderen projecten zijn, niet opnieuw geld te spenderen aan die diensten, maar u op inhoud te concentreren.

We zijn begonnen met eenvoudige zaken. De grotere zaken kunnen worden aangepakt nadat er enig vertrouwen is opgebouwd op basis van de geleverde toegevoegde waarde.

Een aantal zaken zit in een testfase, onder meer met betrekking tot hartimplantaten, of is in ontwikkeling, zoals de elektronische geboorteaangifte en de traceerbaarheid van bloedproducten en de elektronische invoer van de evaluatie van personen met een handicap. In dat verband kan nog heel wat vereenvoudigd worden. Een uitwisseling van evaluaties kan al heel wat betekenen.

Grote prioriteiten voor 2010-2011 zijn het uitwerken van het systeem met hubs en metahubs waar relevante gegevens uit patiëntendossiers kunnen worden opgehaald. De vereenvoudiging van administratieve formaliteiten behelst de hoofdstuk 4-geneesmiddelen en de afschaffing van de SIS-kaart. Ook de ambulante elektronische zorgvoorschriften en de elektronische doorverwijzing van patiënten zijn belangrijk, net als het anonimiseren en coderen van gegevens voor beleidsondersteuning en het toegankelijk stellen van de authentieke bronnen.

Wij proberen niet stil te zitten maar de veranderingen in overleg met alle actoren en betrokkenen door te voeren. Ons is ook de opdracht gegeven om tussen verschillende overheidsinstanties en -niveaus aan coördinatie te doen. Wij zijn dan ook intussen aanwezig in een aantal groepen en denkgroepen op het Vlaamse niveau.

8. Waarborgen bij gebruik van het eHealth-platform

Vooreerst is er een verhoging van de rechtszekerheid. Onze diensten zijn op het vlak van de beveiliging en bescherming van de privacy in overeenstemming met de regelgeving ter zake en worden gecontroleerd door het comité binnen de privacycommissie. Ook inzake bewijskracht zijn er bruikbare elektronische alternatieven voor de papieren handtekening en de datering. Er wordt gebruikgemaakt van authentieke bronnen die betrouwbaar zijn. De rechtszekerheid wordt enerzijds gewaarborgd door de wet en anderzijds door de machtiging van het sectoraal comité. Er zijn ‘service level agreements’ die garanderen dat we performant werken en steeds beschikbaar zijn als dat nodig is.

9. Voordelen

Waartoe moet dit alles leiden? Vooral voor de patiënt tot een betere kwaliteit van de zorg, een grotere veiligheid en meer transparantie. Op termijn is het de bedoeling dat de patiënt zelf op een veilige manier toegang krijgt tot bepaalde van zijn gegevens. Ook snellere dienstverlening is een doel, waarbij zorg op afstand verstrekt kan worden.

Voor de zorgverstrekkers moet het een vermindering van de administratieve formaliteiten meebrengen zodat meer tijd kan gaan naar de patiënten. Er is ook een betere ondersteuning bij de beroepsuitoefening dankzij best practices en een betere toegang tot relevante patiëntgegevens.

Eén aansluiting op een elektronisch platform volstaat voor het gebruik van alle toepassingen.

Een hogere rechtszekerheid, gemakkelijker doorverwijzing, ondersteuning van samenwerking, regionaal maar ook over de regio's heen, zijn doelen.

Voor de overheid is het grote voordeel dat het geld meer naar zorg en minder naar administratie kan gaan. Met de systemen van codering en anonimisering hopen we tot een betere beleidsondersteuning te kunnen bijdragen.

10. Kritische succesfactoren

Het gaat niet om een centralistisch project. Het hele platform breekt in op taakverdelingen en bevoegdheden. We proberen faciliterend en ondersteunend te werken, maar daarvoor zijn degelijke afspraken nodig. Het is belangrijk dat we de diverse actoren ertoe kunnen aanzetten samen te werken.

Uiteindelijk zal het de patiënt zelf zijn die de zorgverstrekkers daartoe zal dwingen. Als in een keuze tussen artsen blijkt dat de ene wel gebruikmaakt van alle mogelijkheden om de voorgeschiedenis van een patiënt te kennen en zich degelijk informeert over medicatie en behandelmogelijkheden, en de andere helemaal niet, dan is de keuze van arts voor de patiënt al snel gemaakt.

We zijn ons zeer goed bewust van het feit dat één inbreuk op het niveau van informatieveiligheid de dood van het systeem betekent. Het is echter al twintig jaar gangbaar in de sociale sector en staat daar in voor zowat 800 miljoen gegevensuitwisselingen per jaar. Dat verloopt zonder problemen. We menen dat de systemen voldoende stabiel zijn om dat te garanderen. De grootste risico's bevinden zich niet binnen, maar buiten het netwerk.

Het vertrouwen van alle stakeholders inzake het behoud van hun autonomie, hun therapeutische vrijheid en de veiligheid van het systeem, is belangrijk. We proberen een visie op lange termijn te ontwikkelen, maar er tegelijk voor te zorgen dat er snel resultaten zijn omdat dat alleen het vertrouwen van de stakeholders kan winnen.

Meer informatie is te vinden op ons portaal of op mijn website.

II. VRAGEN VAN DE LEDEN

Mevrouw Mieke Vogels: Alles staat of valt met de vraag of alle artsen meewerken. Groeit het vertrouwen? Hoeveel huisartsen zijn aangesloten en hoeveel specialisten? Is daar zicht op?

Het model gaat sterk uit van de traditionele opbouw van de geneeskunde: huisarts, specialist en ziekenhuis. Vooral in stedelijke omgevingen speelt de huisarts een steeds minder

belangrijke rol. Steeds meer mensen gaan naar wijkgezondheidscentra en de spoedafdeling van het ziekenhuis. Wordt daarmee rekening gehouden in het systeem?

Het systeem is uitgewerkt voor heel België, maar Vlaanderen Medisch Centrum heeft internationale ambities. In hoeverre is het systeem uit te breiden tot andere Europese netwerken?

Er is recent een debat gehouden over de noodkreet van Zorgnet Vlaanderen over het feit dat zij veel te veel moeten registreren en dat die registraties tot weinig dienen en amper teruggekoppeld worden. Als ik zie wat u allemaal registreert, dan meen ik dat men daar alles uit kan halen. De gegevens van de Kruispuntbank worden bijvoorbeeld toegankelijk gesteld voor OCMW's om na te gaan of mensen sociale fraude hebben gepleegd. Met dit systeem zou het perfect mogelijk worden om na te gaan hoeveel onderzoeken er gebeuren en in hoeverre het RIZIV gemolken wordt door mensen die rechtstreeks de spoedafdeling aandoen en niet via de huisarts gaan. Op die manier ontstaat een systeem dat met minder registratie meer aan het licht brengt. Wordt daarover gepraat of blijft dat taboe?

U sprak immers over gegevens van evaluaties van personen met een handicap die over de administraties heen kunnen worden gebruikt. Kinderen die niet terechtkunnen in het buitengewoon onderwijs en gewoon thuis zitten en op een wachtlijst staan, verliezen het kindergeld omdat ze niet naar school gaan. Alle informatie moet bezorgd worden aan een speciale commissie binnen het Departement Onderwijs om een uitzonderingsregel te vragen. Met uw systeem kan dat perfect opgelost worden.

U stelt dat u er alles aan doet om het niet negatief te laten gebruiken, maar me dunkt zijn er veel positieve toepassingen mogelijk, vooral voor de patiënt, die bijvoorbeeld niet zelden overbodige onderzoeken ondergaat. Blijft nog de vraag in hoeverre u kunt voorkomen dat het ene ziekenhuis toch scans of onderzoeken overdoet omdat het eerste ziekenhuis die naar verluidt niet goed zou doen.

Zijn de ouderenvoorzieningen betrokken? Het medicatiegebruik is er immens hoog. Het zou interessant zijn dat ook op te nemen, eventueel via de huisartsen.

Worden de naamloze gegevens alleen voor professoren ter beschikking gesteld of is er nog een ander gebruik mogelijk?

Mevrouw Sophie De Wit: Administratieve vereenvoudiging is zeer zinvol.

Een belangrijk instrument in de verdere ontwikkeling van het eHealth-platform zal het kadaster van de medische beroepen zijn. Hebt u er enig idee van wanneer er een performant kadaster zal zijn?

De privacy blijkt ook heel belangrijk. Moet de vereiste om een therapeutische relatie te hebben met een patiënt beperkt blijven tot die ene arts of kan dat gezien worden in termen van het team? Er wordt meer en meer in teamverband gewerkt.

Het eHealth-platform, en meer bepaald de metahub, zou in 2010-2011 rond moeten zijn. Is dat haalbaar en als dat zo is, kan die standaard bij een eventuele regionalisering in België dan asymmetrisch gebruikt worden? Is de standaard internationaal compatibel?

De heer John Crombez: Ik meen dat het er zowel voor de patiënt als voor de zorg goed uitziet. Het systeem heeft al heel wat jaren ontwikkeling en discussie achter de rug. Een goed evenwicht is essentieel omdat er zo veel actoren bij betrokken zijn. De samenwerking tussen die actoren bepaalt mee het succes. Gezien de ervaring met de Kruispuntbank, koester ik hoge verwachtingen inzake de veranderingen die het systeem kan teweegbrengen voor het geheel van de gezondheidszorg.

Tot mijn verrassing ontbreekt in de uiteenzetting de factor behoud van kwaliteit van de gezondheidszorg met een minkost, waartoe het systeem zeker moet kunnen bijdragen. Ook dat vind ik een cruciaal element in de gezondheidszorg. In de presentatie kwam dat bijzonder weinig naar voren, terwijl de voorbeelden legio zijn van overconsumptie en dies meer.

Er is nu geen bundeling van de persoonsgegevens en daarvoor zijn goede redenen. Zal er ergens in het systeem gezorgd worden voor de centralisering van globale data? Dat heeft niets met individuen te maken, maar gaat over beleidsinformatie die op voldoende gedetailleerde wijze kan aantonen waar er bijvoorbeeld afwijking zit op voorschrijfgedrag, in een bepaalde streek of zelfs bij welke dokter. Het gaat om registratie en herkenbaarheid van overdreven consumptie van bepaalde medicijnen in bijvoorbeeld ziekenhuisapotheken of een te groot aantal X-ray's van een breuk. Het systeem zou een middel moeten kunnen zijn om niet meer dan nodig te moeten uitgeven met behoud van de bestaande kwaliteit.

Naast de discussie over de haalbaarheid en betaalbaarheid van de gezondheidszorg, geldt dezelfde vraag voor wat er nu precies nodig is. Een aantal netwerken opereert al via het eHealth-platform en is lokaal ingeplant. Doel is dat het hele gebied geïntegreerd wordt. Het verraste me te lezen dat het gebruik van het eHealth-platform facultatief is. Als dat zo blijft, zal men in een permanente situatie van onderhandeling terechtkomen, aangezien iedereen in en uit het systeem kan stappen.

Bij het beheer van de toegang en van de loggings, wordt uitgegaan van twee voorwaarden: de persoon moet arts zijn en een therapeutische relatie tot de patiënt hebben. Dat impliceert dat er toegang verleend wordt zonder instemming van de patiënt. Klopt dat?

Mevrouw Mia De Vits: Het geleverde werk is belangrijk. Ik sluit me in eerste instantie aan bij de vragen van de heer Crombez.

Het eHealth-platform levert ook ondersteuning voor Vlaamse projecten. Het is voor ons belangrijk dat er ook een band komt met de fiscale databank met het oog op de maximumfactuur. Hoe zit het in dat verband met timing en welke problemen ziet u eventueel?

U gaf de raad dat we ons met de inhoud moeten bezighouden en dubbel werk moeten vermijden. Er is recent in het Bureau van het Vlaams Parlement gepraat over de Vlaamse Toezichtscommissie. Ik meen dat het beter zou zijn aan de federale commissie een andere structuur te geven dan dubbel werk te doen. Wat is uw mening daarover?

Er was sprake van de samenwerking met de huisartsen. Er was naar ik meen een regeling om het patiëntendossier bij te houden. Werken daar veel huisartsen aan mee? Het vormt immers een belangrijk aspect van het verzamelen van gegevens.

Mevrouw Vera Jans: Een van de kritische succesfactoren is samenwerking tussen alle actoren. Ik dacht spontaan terug aan de bespreking van het GIS-decreet (*Parl. St.* Vl. Parl. 2005-06, nr. 531/7). Er waren toen cijfers waaruit bleek dat er artsen en specialisten zijn die nog niet met computer werkten. Is dat nog steeds een punt? Dat is immers een noodzaak.

De arts zelf beschikt over het tweede deel van de code, maar een huisartsenpraktijk of groepspraktijk werkt vaak met medisch secretaresses die alle computerdata beheren. Kan dat een probleem geven?

Privacy is ontzettend belangrijk, maar ook ik heb het gevoel dat het onmogelijk is telkens de patiënt om toestemming te vragen als iemand informatie moet ophalen. Kunt u een timing zetten op het verdwijnen van voorschriften en SIS-kaart? Het brengt toch pro-

blemen voor de werkbaarheid van zo'n geïnformatiseerd systeem mee als er telkens om toestemming moet worden gevraagd?

Het eHealth-platform voert zelf geen studies uit en verstrekt geen inhoudelijke beleidsondersteuning inzake gezondheidszorg. Dat begrijp ik van een computersysteem dat vooral faciliterend moet zijn. Toch is het eHealth-platform het instrument bij uitstek om misbruik en overconsumptie en andere typische problemen zoals overdaad aan onderzoeken te controleren en vast te stellen. Blijft u daarvan af of is dat mogelijk?

De heer Tom Dehaene: Hebt u een beeld van de totale kostprijs van het systeem? Moeten organisaties die hun databank willen inschakelen een bijdrage betalen? Zijn ze ook verplicht een aantal veiligheidsvoorschriften na te leven?

U hebt het over standaarden waarmee wordt gewerkt. Aansluitend op de vraag of het Europese standaarden zijn, wil ik weten of het mogelijk wordt een diagnose te stellen in bijvoorbeeld India, als de foto's beschikbaar zijn?

U gaf een voorbeeld van de diabetespatiënten. Betekent zulks dat de huidige registratie in het Belgisch Diabetesregister overbodig wordt?

De heer Frank Robben: Bij de parlementaire bespreking van het wetsontwerp in het Federaal Parlement is mij uitdrukkelijk gevraagd ervoor te zorgen dat allerlei toepassingen ondersteund konden worden. Het ging om operationele toepassingen, die nodig zijn om een patiënt gepast te behandelen. Er is ook gevraagd ervoor te zorgen dat alles voor instanties die willen studeren – professoren, maar net zo goed kenniscentra, het RIZIV of ziekenfondsen – bleef waar het zat. Ik zie een analogie met de Kruispuntbank die ervoor zorgt dat een pas afgestudeerde die zich inschrijft in de VDAB en een wachttijd moet doorlopen, omdat hij nog geen 26 jaar is, verlengd kinderbijslag ontvangt. Wij bepalen niet hoe lang hij die krijgt, maar we zorgen er wel voor dat de juiste informatie vlot circuleert.

Het lijkt me ook goed dat het zo gebeurt. Als we rechter en partij zijn en tegelijk de infrastructuur moeten leveren om vlot samen te werken, maar elk gegeven dat wordt uitgewisseld achter de rug om gaan bekijken om studies te doen, dan zal dat ertoe leiden dat het vertrouwen dat broodnodig is om samen te werken, verloren gaat. De functiescheiding is een goede zaak. Er zijn voldoende organen die deze taken opnemen.

Niemand zal me betrappen op uitspraken over hoe de gezondheidszorg beter georganiseerd zou kunnen worden om kostenefficiënter te werken. Het klopt dat ons systeem kan worden gebruikt om snel op het juiste moment over de juiste informatie te beschikken. Men kan op een veel vlottere manier verbanden leggen en al die informatie samenbrengen. Het is echter niet aan mij of het eHealth-platform om conclusies te trekken. Eenmaal er conclusies zijn getrokken, kunnen wij ze natuurlijk wel weer perfect ondersteunen. Door het systeem vallen er wel elementen en argumenten weg die anders dubbel werk genereren. Wij kunnen gegevens samenbrengen, ter beschikking stellen, operationeel en voor onderzoeksdoeleinden, maar niet rechter en partij zijn.

Zeker in Vlaanderen neemt de overtuiging van de artsen sterk toe. Een goede indicatie voor ons was de registratie van de vaccinatie tegen Mexicaanse griep. Tussen 7000 en 8000 artsen hebben de registratie spontaan uitgevoerd in het belang van de farmacovigilantie. Dat is bijna iedereen. We hebben bewust het risico genomen hen allemaal een elektronische identiteitskaartlezer toe te sturen en zelf de installatie te laten doen. We hadden een speciaal programma ontwikkeld en er een 'quick install' van gemaakt. Er kwamen slechts een honderdtal telefoontjes over problemen. Het vertrouwen groeit en dat zal nog toenemen als we een aantal toepassingen kunnen aanbieden die hen rechtstreeks in staat stelt nog beter te werken, bijvoorbeeld inzake de hoofdstuk 4-geneesmiddelen.

De informatiseringsgraad is zeer verschillend, vooral qua opbouw van de patiëntendossiers. Daar is nog werk aan de winkel en het is zeker geen kwestie van wat hard- en software. Het gaat erom in vorming te voorzien en nuttige toepassingen.

Het feit dat er kwaliteitsstandaarden worden opgesteld voor huisartsenpakketten speelt ook een grote rol. Het is de bedoeling dat meer toepassingen, die in de dagelijkse werking goed worden ondersteund, steeds meer doen neigen naar het continu gebruik ervan. Op termijn moet de patiënt ernaar vragen, omdat het voor hem gaat om de beste zorgen ontvangen.

We kunnen zeker bijdragen tot de initiatieven die Vlaanderen neemt rond de eerstelijnsconferentie. We kunnen helpen bij het ontwikkelen van systemen. Ik pleit er altijd voor systemen uit te bouwen in samenspraak met de gebruikers. Dat is de beste garantie voor overtuigde gebruikers.

De kwestie van de echelonnering is een inhoudelijk debat. Het is niet aan ons om te beslissen of iemand niet eerst bij de spoedafdeling mag aankloppen maar eerst langs de huisarts moet. Wij kunnen daarover wel statistische informatie verzamelen om daarrond een beleid te bepalen en ervoor zorgen dat die informatie kan worden uitgewisseld. Dat kan de basis zijn voor bewustmaking van de patiënt.

Zijn er internationale aspecten? Ja, de semantische interoperabiliteitsstandaarden zijn allemaal internationaal, maar ik heb graag alles eerst in eigen land op orde vooraleer verder te gaan. De enige waarmee we niet internationaal zitten, is de technische standaard van uitwisseling, de Kmehr-standaard, die gebaseerd is op een internationale taal, namelijk XML. Die is echter nog te Belgisch. Een aantal ziekenhuizen werkt vandaag met een 'install base' en die evolutie moet geleidelijk aan.

Op Europees vlak wordt onze manier van aanpakken zeer gerespecteerd: niet centraliseren, niet verplichten, vooral werken op toegevoegde waarde en zeer pragmatisch. Vooral de Scandinavische landen staan nog verder, maar we houden dat internationale respect in het oog. België zat niet in het Europees epSOS-project rond elektronisch voorschrijven en uitwisseling van elektronische patiëntendossiers. Nu zijn we in de tweede golf kunnen toetreden. Daar zullen we actief aan meewerken. Het is soms gemakkelijker samen te werken aan een Europees of internationaal project om dan een internationale standaard ook in België door te drukken en niet langer met de lokale of regionale standaard te zitten.

Zorgnet Vlaanderen heeft ergens gelijk, maar ons antwoord daarop is dat wij zoveel als mogelijk proberen te werken van toepassing tot toepassing om dubbele registratie te vermijden. Een arts die een elektronisch patiëntendossier bijhoudt waarvoor het nodig is dat ten opzichte van een extern systeem een registratie gebeurt, zou dat rechtstreeks vanuit zijn eigen dossier moeten kunnen doen, zonder overtikken. Zo kregen de werkgevers ook de mogelijkheid om rechtstreeks een RSZ-aangifte te doen vanuit hun personeelsadministratiepakket. Webtoepassingen zijn suboptimaal. Werken van toepassing tot toepassing is de boodschap.

Wat is daarvoor nodig? Ook Zorgnet Vlaanderen kan op dat vlak inspanningen leveren. Men heeft nog lang niet in alle ziekenhuizen specialisme-overschrijdende elektronische patiëntendossiers gestructureerd volgens vaste standaarden. Om gelijkmatig te evolueren hebben we informatie nodig die zich binnen één centraal systeem bevindt. Een artritispatiënt krijgt reumaremmende geneesmiddelen die niet alleen zeer duur kunnen zijn, maar ook elke drie maanden opnieuw moeten worden aangevraagd. Het RIZIV wil weten of die medicatie ook effectief is voor bepaalde patiënten. Daarom wordt gevraagd naar driemaandelijkse feedback over de werking. Vandaag doet het ziekenfonds er vaak langer over dan drie maanden om een aanvraag te behandelen, wat voor onderbrekingen zorgt. Door een systeem van een gedeeld dossier waarin de basisinformatie één keer is opgenomen,

proberen we dat te vermijden. Elke drie maanden moet enkel de bijkomende informatie nog worden doorgegeven. De behandeling kan dus veel sneller. Daarvoor is informatie in een centraal systeem essentieel, omdat het geëvalueerd moet worden doorheen de tijd, ongeacht door welke reumatoloog dat gebeurt. Ideaal is dat de reumatoloog zijn eigen patiëntendossier heeft en door een druk op de knop een extract naar het centraal registratiesysteem kan sturen, zodat er kan teruggekoppeld worden als de patiënt van reumatoloog verandert. De gegevensinzameling moet echter een eenmalige beweging kunnen zijn.

Fraudebestrijding klinkt voor mij minder goed dan fraudevermijding. Wij proberen dubbel werk zo veel mogelijk te vermijden, zoals de verzekerbaarheidstoestand. Als die centraal kan worden geraadpleegd, dan heeft niemand er nog baat bij SIS-kaarten te kopieren. Men zou bepaalde informatie echter wel degelijk kunnen aanwenden om fraude op te sporen en te bestraffen.

De ouderenvoorzieningen zitten wel degelijk in de scope. We kunnen niet alles tegelijk, maar in de wet is er bewust geen definitie gegeven van de vermelde actoren in de gezondheidszorg. Daarmee wilden we de discussie vermijden over het feit of mensen in het KB-78 als beoefenaar van een gezondheidsberoep er wel bij mogen en anderen dan weer niet, zoals diëtisten en dies meer. Van zodra het gaat om mensen die betrokken zijn bij de zorg, kunnen ze erop werken.

Het kadaster van de gezondheidszorgberoepen is een databank bij de FOD Volksgezondheid, en daarmee is veel vooruitgang geboekt. Zolang mensen er geen baat bij hebben om hun gegevens in een databank bij de overheid correct te laten opnemen, omdat er geen toepassingen aan verbonden zijn, doen ze dat ook niet. Zodra men aan een arts diets maakt dat hij met het systeem niet kan werken zonder de zekerheid dat hij ook werkelijk arts is, dan stelt hij ongetwijfeld de databank snel up-to-date. Voor de gezondheidsberoepen waarvoor informatie nodig is om het systeem te laten werken, is de kwaliteit er wel degelijk.

Het begrip therapeutische relatie behelst zeker niet alleen de arts. Op het portaal vindt u de uitleg over wat eronder wordt verstaan en hoe die relatie wordt bewezen. Ook groepspraktijken en ziekenhuizen zijn vermeld. Er kan sprake zijn van een mandatering door een arts, zij het onder zijn of haar verantwoordelijkheid. Het concept van de nota over de therapeutische relatie is ook in voorbereiding voor andere zorgverstrekkers en hun medewerkers.

De hubs en de metahub zijn haalbaar tegen 2011. De uitbouw is bezig en er zal één lege testhub zijn. Dan moeten de hubs niet met alle vijf de andere testen, maar slechts met één. Of ze volledig ingevuld zijn tegen dan, is een andere vraag. Dat zal een geleidelijk werk zijn.

De arts kan geen toegang verkrijgen zonder toestemming van de patiënt. De patiënt beslist of hij referenties of verwijzingen naar zijn gegevens laat opnemen in het hub/metahub-systeem. Indien niet dan is dat zo, maar dan kunnen andere artsen die hem eventueel moeten behandelen geen toegang krijgen tot zijn gegevens. Ik zou voorstellen een goede informatiecampagne vanuit de overheid op te zetten, over het systeem. Dat staat echter nog ter discussie in het beheerscomité. Het laten afhangen van elke individuele arts, is gevaarlijk. Dan speelt de wens van de patiënt niet meer. Als een arts niet echt ICT-minded is en de patiënt allerlei doemverhalen opdist, dan lijkt het me beter dat een eerlijke transparante campagne duidelijk maakt wat het systeem wel of niet kan, waarna de patiënt beslist of hij al dan niet meedoet.

De standaarden zijn internationaal.

Er waren opmerkingen van de heer Crombez over het behoud van de gezondheidszorgkwaliteit. Daarover kan ik me vanuit mijn functie niet uitlaten. Dat gaat over inhoudelijke aspecten en daarvoor zijn anderen beter geplaatst.

Het facultatief gebruik was een bewuste keuze om het vertrouwen te verdienen op grond van de toegevoegde waarde van het systeem en niet op basis van wettelijke bepaling die aansluiting verplichten. Het gebruik van onze basisdiensten is facultatief, niet het feit of er gegevens moeten worden uitgewisseld. Het moet volgens mij perfect kunnen dat naar wens van een patiënt zijn gegevens tussen diverse behandelende artsen kunnen worden uitgewisseld. Of dat via het platform gebeurt of niet, is bijzaak. Ik geloof echter dat wie aangesloten is, ook aangesloten zal blijven als wij goede diensten blijven leveren.

Het is de bedoeling dat de basisdiensten gratis aangeboden blijven. Zonder systeem van vercijfering en gebruikers- en toegangsbeheer zal iedereen dat voor zichzelf uitbouwen, waardoor de overheid het dubbel aan premies voor informatisering zal moeten uitkeren. Het is gewoon slimmer dat één keer te doen en gratis aan te bieden.

De band met de fiscale databank is er al. Er is sinds enkele jaren een uitwisseling met de Kruispuntbank Sociale Zekerheid en de fiscale kruispuntbank CCFF. De gegevens die nodig zijn om onder meer het Omnio-statuut aan te vragen of voor de maximumfactuur worden daartussen uitgewisseld. Die informatie komt dan bij de ziekenfondsen terecht, die de rechten vaststellen. Voor de bijstandregelingen hoeven de mensen niet langer langs te gaan met een kopie van het aanslagbiljet. Die informatie wordt geconsulteerd in de fiscale databank.

De Vlaamse sociale instellingen hebben vandaag toegang tot de fiscale gegevens via de Kruispuntbank. De beste oplossing zou zijn dat er via uw knooppunt een rechtstreekse koppeling is met de fiscale gegevens. Het systeem van het toezichtcomité zit daar echter tussen. Ik spreek uitdrukkelijk in persoonlijke naam in dit verband, want ik ben zelf ook lid van de federale privacycommissie. Het is goed dat er sectorale comités zijn, want zij machtigen gegevensuitwisseling. Als men niet weet waarover men praat, dan gaat men vaak al snel op de rem staan zonder reden. Is het relevant dat de oogarts weet dat iemand een maagzweer heeft? Als iemand die de privacyreglementering kent, kan ik stellen dat het proportionaliteitsbeginsel stelt dat dat alleen hoeft als dat ook echt nodig is. Inhoudelijk kan ik echter niet beoordelen of dat zo is. Daar is een arts voor nodig. De sectorale comités zijn precies samengesteld uit mensen die met de privacyreglementering vertrouwd zijn en mensen die de sector goed kennen. Men moet zich er wel voor hoeden dat er niet te veel comités zijn waardoor er geen coördinatie meer is en elke stroom drie of vier machtigingen moet krijgen. Daar worden we nu al mee geconfronteerd voor bijvoorbeeld de maximumfactuur, waarvoor gegevens van bij de mutualiteit vertrekken naar de fiscus, die een antwoord stuurt. Voor de ene stroom is er een machtiging van het sectoraal comité Sociale Zekerheid. Voor de andere van het sectoraal comité Federale Overheid. Dat is ook zo met Vlaanderen. Het is op te lossen door ervoor te zorgen dat al die sectorale comités onder één koepel ressorteren. Dan ben ik er persoonlijk wel voorstander van dat de privacycommissie niet langer alleen wordt samengesteld uit mensen die door het Federaal Parlement worden benoemd, maar tevens uit mensen die door de deelparlementen worden aangesteld. Als er dan een deelcomité nodig is om de stromen in Vlaanderen te organiseren, dan kunnen die mensen daarin zitting hebben. De privacycommissie moet worden vernieuwd tegen het einde van 2010 en misschien kan die evolutie wel in gang worden gezet.

Het globaal medisch dossier zit in Vlaanderen vrij goed, maar in Wallonië minder. De exacte cijfers heb ik niet bij de hand. In Vlaanderen meen ik dat het om zowat 70 percent gmd-houders gaat.

Moet de patiënt zijn akkoord geven voor elke handeling? Neen, ik pleit ervoor dat er een globaal akkoord geldt bij intreden in het systeem en dat daarna een aantal transparant omschreven zaken kan gebeuren.

De heer John Crombez: Ik ben eigenlijk ontstemd, want er zal een groots systeem worden opgezet waarmee we zullen weten wat er in de zorg gebeurt, maar tegelijk zorgen we voor de tegengestelde beweging, omdat er een 'buy-in' nodig is van iedereen. De impact op de zorgprijs van wat er gebeurt bij een minderheid van artsen en ziekenhuizen is enorm. Het komt erop neer dat artsen, kinesitherapeuten enzovoort zullen bepalen dat we niet te veel moeten kijken naar wat er gebeurt. Ze weten dat ze nodig zijn. Het feit dat we de kans missen om in kaart te brengen wat er allemaal omgaat in die gezondheidszorg, is enorm jammer. Ik weet niet wanneer er beslist is om dat niet te doen.

De heer Frank Robben: Er is alleen beslist om het eHealth-platform geen dergelijke studies te laten verrichten. Het platform moet zich houden aan het organiseren van de gegevensuitwisseling. Instanties zoals het RIZIV en kenniscentra zijn wel geplaatst om dergelijk studiewerk te doen. Ik heb niet gezegd dat ze niet kunnen of mogen gebeuren, maar wel dat onderzoek niet tot de opdrachten van het eHealth-platform behoort. Het is onmogelijk enerzijds een platform te zijn dat moet samenwerken en anderzijds de bestraffende instantie. Er moet een duidelijke scheiding van functies zijn en de bestraffing hoort toe aan andere instanties die daarvoor uitgerust zijn. Ik zeg niet dat dergelijk onderzoek niet mag.

De heer John Crombez: Naargelang van het zorgelement waarover het gaat, zijn er momenteel gegevens. In een beginstadium kan dat. Is het zo georganiseerd dat er op een hoger niveau data gedistilleerd kunnen worden om via controle de overconsumptie in het voorschrijfgedrag weg te werken?

De heer Frank Robben: Dat eerste proberen we nu weg te werken. En om aan die vraag van u te voldoen bestaat precies de basisdienst codering en anonimisering. Om het met een voorbeeld uit de sociale sector te stellen: de Oasis-databank wordt beheerd door de inspectiediensten en verzamelt de gegevens van bij de RSZ, de RVA, de ziekteverzekering en dies meer. Daarmee moet men dan onterechte cumulatie en dergelijke kunnen tegenhouden. Ook de sturing is anders. De controles door de sociale inspectiediensten werden vroeger niet gecoördineerd uitgevoerd. Het was perfect mogelijk dat hetzelfde bedrijf wel vier keer gecontroleerd werd op een maand tijd en dan twee jaar niet meer.

Vandaag worden die gegevens samengebracht en de Kruispuntbank codeert ze. De inspectiediensten laten er hun risicoanalysetools op los. Zij beslissen waar er een vermoeden van fraude is en die gegevens worden dan gedecodeerd. De identiteit wordt dan doorgegeven voor controle. Dat is een mooi voorbeeld van datamining, dat een samenwerking van een vijftiental publieke instellingen behelst, met respect voor de privacy en uiterst performant. Die werkwijze kan te veel bijverdienste van werklozen opsporen of koppelbazerij in de bouwsector. Het beleid ter zake moet echter gevoerd worden door de instanties die daarmee belast zijn, en niet door ons.

Mevrouw Mieke Vogels: Als de overheid oplegt dat ziekenhuizen het aantal gevallen van ziekenhuisbacterie moeten aangegeven en als Zorgnet Vlaanderen dan klaagt dat het alsmaar meer gegevens moet aanleveren, dan kan allicht worden afgedwongen dat dat allemaal geschrapt kan worden als er toestemming wordt gegeven om al die data uit dit systeem te halen.

De heer John Crombez: Als er een performant systeem moet worden ingesteld om data naar boven te halen, dan moet van bij het begin mogelijk worden op basis daarvan relevante studies uit te voeren. De beleidsmaker kan perfect nu beslissen dat er een instantie

verantwoordelijk zal zijn om aan datamining te doen en in te grijpen. Dat is mijns inziens nog niet gebeurd.

De heer Frank Robben: Dat zou ik niet durven stellen. Het RIZIV beschikt over serieuze systemen die vergelijkende informatie geven, in de eerste plaats ter responsabilisering. Een van de toepassingen op het eHealth-platform behelst dat ziekenhuizen zichzelf voor bepaalde pathologieën kunnen vergelijken met andere inzake kostprijs, ligdagen en andere aspecten. De vraag die daarbij rijst is tot waar de responsabilisering gaat en waar de sanctionering begint. Maar dat is inhoudelijk beleid.

De heer John Crombez: Ondanks het bestaan daarvan kost een heupprothese in het ene ziekenhuis in een bepaalde provincie dubbel zoveel als in een ander ziekenhuis. Er is iets meer nodig en dat weet de sector.

De voorzitter,

Tom DEHAENE

De verslaggever,

Vera JANS

Gebruikte afkortingen

CCFF	Communicatiecentrum voor de Federale Fiscaliteit
DTW	diensten met toegevoegde waarde
epSOS	European Patients Smart Open Services
FOD	Federale Overheidsdienst
GAB	gevalideerde authentieke bronnen
GIS	gezondheidsinformatiesysteem
gmd	globaal medisch dossier
IBBT	Interdisciplinair Instituut voor Breedbandtechnologie
ICT	informatie- en communicatietechnologie
KB	koninklijk besluit
Kmehr	Kind messages for electronic healthcare record
MS	multiple sclerose
OCMW	Openbare Centrum voor Maatschappelijk Welzijn
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte en Invaliditeitsverzekering
RSZ	Rijksdienst voor Sociale Zekerheid
RVA	Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening
SIS	Sociaal Informatiesysteem
VDAB	Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding
XML	Extensible Markup Language